



Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids¹

Prisla Ücker Calvetti
Grazielly Rita Marques Giovelli
Clarissa Trevisan da Rosa
Gabriel José Chittó Gauer
João Feliz Moraes

Resumo: O trabalho teve como objetivo investigar a qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/AIDS, em destaque as relações sociais e a sexualidade. Foram analisados também aspectos sociodemográficos e situação clínica (marcadores biológicos CD4+ e carga viral) de 63 mulheres entre 18 e 65 anos em uso de terapia antirretroviral. Trata-se de um estudo quantitativo, transversal descritivo analítico. Foram utilizados os instrumentos: ficha de dados sociodemográficos e da situação clínica e WHOQOL-HIV bref. Os resultados mostraram as maiores médias nos domínios espiritualidade/religião/crenças pessoais e relações sociais na avaliação da qualidade de vida. Quanto à situação laboral, as mulheres que trabalhavam apresentaram médias superiores nos domínios psicológico, relações sociais e nível de independência com relação às mulheres que não trabalhavam. Desta forma, ressalta-se a importância de que as ações no contexto de saúde voltada para estas mulheres incluam a atenção para o fortalecimento das suas relações sociais.

Palavras-chaves: Qualidade de vida; HIV/Aids; mulheres.

Quality of life in women living with HIV/Aids

Abstract: The work aims to evaluated quality of life in women living with HIV/Aids, in prominence social relations and sexuality. The study assessed also socio demographic aspects and clinical situation (CD4+ and viral load) of 63 women, from 18 and 65 years old, in use of antiretroviral therapy. This study is quantitative, has cross sectional analytical descriptive character. It was used the instruments: socio demographic data questionnaire, biological markers: rate of CD4 and viral load and WHOQOL-HIV bref. The results show the higher averages in the spirituality/religion/personal beliefs and social relations domains in the evaluation of quality of life. In relation to labor situation the women that worked showed higher averages in the psychological, social relations and independent level domains compared to women that didn't work. In this way, it is standed out the importance that the actions in the context of health directed to these women include attention to reinforcement of their social relations.

Keywords: Quality of life; HIV/Aids; women.

¹ Este estudo recebeu financiamento do CNPq Edital MCT/CNPq 03/2008 – Ciências Humanas, Sociais e Sociais Aplicadas, processo no. 400325/2008-0 e do Centro de Estudos de AIDS/DST do Rio Grande do Sul (CEARGS)/Universidade da Califórnia em São Francisco, por meio do projeto International Clinical, Outcomes and Health Services Research and Training Award from the John E. Fogarty International Center of the United States National Institutes of Health (5D43TW005799). Agradecemos os bolsistas de iniciação científica Jamille Ovadia Moraes (BPA/PUCRS) e Pedro Augusto Garcia Marini (PIBIC/CNPq).

Introdução

A epidemia da infecção por HIV e Aids surgiu na década de 1980 como um problema de saúde pública e de bem-estar social, atingindo proporções preocupantes e, ainda hoje, é considerado como tal (Carvalho, Moraes, Koller, & Piccinini, 2007). Mesmo com os avanços no diagnóstico e tratamento, a realidade apresenta-se como um desafio aos profissionais da área da saúde devido à alta incidência da doença e aos impactos gerados na vida dos portadores (Springer, Dushai & Azar, 2012).

Quando surgiu, a epidemia atingiu principalmente os usuários de drogas injetáveis, homossexuais, profissionais do sexo e indivíduos que receberam transfusão de sangue e hemoderivados. Já desde o início dos anos 1990 vem ocorrendo importante mudança no perfil epidemiológico da Aids, tendo a transmissão heterossexual como principal via. Assim, percebe-se um aumento expressivo de mulheres na dinâmica da doença, bem como da população de baixa renda, jovens, moradores de cidades do interior e periferias dos grandes centros (Brasil, 1999; Brito, Castilho & Szwarcwald, 2000).

O boletim epidemiológico de 2010 apresenta o número e taxa (por 100.000 hab.) de casos de Aids notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLOM por sexo e razão de sexo, segundo ano de diagnóstico no Brasil. O boletim mostra a redução da razão por sexo que em 1984 era igual a 15,8, ou seja de 126 homens para 8 mulheres, e passou a ser no ano de 2009 igual a 1,5, ou seja 8157 homens para 5501 mulheres. Tal constatação demonstra a realidade atual da epidemia, corroborando com o novo panorama da doença que se estabeleceu a partir dos anos 90.

Quando, na década de 1990, surgiram os dados de aumento de mulheres portadoras de HIV, iniciaram-se programas educativos com enfoque nas mulheres profissionais do sexo, que tinham comportamentos promíscuos, e eram vistas como “reservatórios de HIV” e, por isso, ameaçavam o restante das pessoas. Assim, donas de casa e mães de família não eram focos de intervenção, sendo abordadas e informadas sobre o assunto somente em período de reprodução. Tal aspecto relaciona-se ao fato das mulheres serem consideradas, pelo sistema de saúde, como assexuadas ou tendo sua sexualidade associada somente à reprodução (Caravano, 1991; Springer, Dushai & Azar, 2012).

Neste sentido, pode-se pensar sobre os papéis sociais de homens e mulheres, influenciados pelas questões de gênero, e desta forma, a interferência sociocultural na sexualidade dos indivíduos e, assim na forma de proteção. No caso das mulheres, estas dependem que o homem aceite usar o preservativo, o que em muitos casos não acontece por pensarem que seu uso irá interferir no prazer sexual. Também dificulta a utilização do método o fato da solicitação da mulher muitas vezes ser entendida como desconfiança, principalmente entre parceiros estáveis (Vermelho, Barbosa, & Nogueira, 1999).

Outro aspecto relevante é que a principal preocupação das mulheres com relação a atividade sexual é a possibilidade de gravidez e, desta forma, o método contraceptivo mais utilizados entre as mulheres é a pílula anticoncepcional, ignorando-se os riscos

da não utilização do preservativo para proteção da mulher. Neste sentido, as mulheres parecem ter menor visibilidade social e, por isso, o diagnóstico e o acesso aos serviços de saúde ocorrem em estágios em que a doença está mais avançada em comparação aos homens (Santos *et al.*, 2002).

Além disso, muitas vezes o diagnóstico ocorre quando a mulher está grávida, o que gera outras preocupações como o risco de transmitir o vírus para o filho e cuidar do companheiro, às vezes já doente (Vermelho *et al.*, 1999). Assim, devido o papel assumido pelas mulheres de “cuidadoras”, a maioria delas, tem como prioridade cuidar da saúde de outros, abrindo mão do cuidado de sua própria saúde e, muitas vezes não consideram-se em risco e, desta forma, não buscam o tratamento (Santos *et al.*, 2002).

Cabe destacar que, com o advento dos antirretrovirais, houve um aumento no tempo de sobrevivência e uma melhora na qualidade de vida destes indivíduos, ocasionando assim uma mudança nas expectativas de vida e projetos futuros. A partir desta modificação no panorama existente, também os aspectos psicossociais envolvidos sofreram alterações como a diminuição do medo iminente da morte e, assim, a necessidade de reestruturar a vida para conviver com esta nova situação. Também surge a possibilidade de manutenção dos vínculos estabelecidos no trabalho, na família, na comunidade (Carvalho *et al.*, 2007), bem como a preocupação com os vínculos que poderão ser estabelecidos futuramente.

Entretanto, os antirretrovirais usados para o tratamento causam inúmeros efeitos colaterais, que podem ser de curto prazo (náuseas, vômitos) e longo prazo (lipodistrofia, dislipidemias), os quais geram impacto na qualidade de vida destes indivíduos (Fernandes *et al.*, 2007). É importante ressaltar que o termo qualidade de vida relacionado a saúde aborda conceitos de qualidade de vida global e conceitos associados ao próprio estado de saúde, ao estado funcional, ao bem-estar psicológico, à felicidade com a própria vida e à satisfação das necessidades (Canini, Reis, Pereira, Gir & Pelás, 2004).

O conceito de qualidade de vida refere-se então à “percepção do sujeito a partir da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Fleck *et al.*, 1999). Neste sentido, o termo envolve dois conceitos: a subjetividade, visto que se refere a avaliação do indivíduo a cerca das dimensões que compõe a qualidade de vida e a multidimensionalidade, caracterizando-se como um constructo interdisciplinar (Seidl & Zannon, 2004).

Dentro desta perspectiva do processo saúde-doença, muitos portadores de HIV sofrem um impacto em sua qualidade de vida, à medida que a presença da doença, com suas consequências físicas e o estigma social que a acompanha, afetam as dimensões social, psicológica, entre outras (Canini *et al.*, 2004). Desta forma, são atingidas negativamente questões de suporte social e vida sexual, o que dificulta ainda mais o tratamento efetivo destes indivíduos.

O objetivo deste trabalho foi investigar a qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV. Os objetivos específicos foram caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico, incluindo marcadores biológicos (CD4+ e carga viral) e investigar o domínio relações sociais e a sexualidade das mulheres portadoras de HIV/Aids.

Método

Trata-se de um estudo transversal descritivo analítico. A amostra foi composta por 63 mulheres com HIV/Aids entre 18 e 65 anos, em uso de terapia antirretroviral, atendidas pelo setor de Infectologia do Hospital São Lucas da PUCRS e Hospital Conceição em Porto Alegre e pela Organização não governamental (ONG) Grupo de Apoio à Prevenção da Aids do Rio Grande do Sul/GAPA-RS.

Foram utilizados os instrumentos questionário de dados sociodemográficos e da situação clínica, no qual consta a idade, sexo, escolaridade, situação conjugal; situação empregatícia, tempo de diagnóstico, estágio do HIV, terapia antirretroviral utilizada, células T CD4+ (sistema imunológico) e carga viral (CV). O Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV Bref): versão brasileira validada por Zimpel e Fleck (2003). Este avalia a qualidade de vida genérica de pessoas vivendo com HIV/Aids, composto por 31 itens constituídos de seis domínios: Físico (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso), Psicológico (sentimentos positivos, pensamento, memória, aprendizado e concentração), Nível de Independência (mobilidade, atividades cotidianas, dependência de medicação e tratamento, capacidade para o trabalho), Relações Sociais (relacionamentos, suporte social, atividade sexual), Meio Ambiente (segurança física, recursos financeiros, cuidados sociais e de saúde, oportunidades de acesso a novas informações e de lazer, ambiente físico e transporte) e Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais (crenças pessoais, religiosa e espiritual). As questões são individualmente pontuadas em uma escala tipo Likert de 5 pontos, onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 percepções altas e positivas.

A aplicação dos instrumentos ocorreu individualmente em uma sala reservada durante aproximadamente uma hora. Também foram acessados os prontuários dos pacientes para a coleta dos marcadores biológicos, carga viral e contagem de linfócitos T CD4+.

Nos procedimentos estatísticos foi utilizada a estatística descritiva para os cálculos de frequências, média e desvio padrão e o teste t de Student para duas variáveis independentes para comparar as médias dos domínios da escala de qualidade de vida (WHOQOL_HIV bref) entre as mulheres que trabalhavam com aquelas que não tinham uma atividade laboral. Os dados foram analisados por meio do software SPSS versão 17 e o nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

Este estudo tem aprovação da Comissão Científica da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS (CEP 08/04228).

Resultados e discussão

As participantes tinham entre 24 e 65 anos de idade, média de $40,9 \pm 9,19$ anos. A orientação sexual informada era predominantemente heterossexual (96,8%). A amostra foi selecionada em três locais de atendimento a pessoas com HIV/Aids de Porto Alegre/RS, sendo dois serviços públicos, o Ambulatório de Infectologia do Hospital São Lucas e do Hospital Conceição (90,5%) e uma Organização Não Governamental, o Grupo de Apoio a Prevenção da Aids do Rio Grande do Sul/GAPA-RS (9,5%).

Quanto à situação de trabalho 54,8% das participantes não trabalhavam. Em relação ao nível socioeconômico, foi predominantemente media baixa (68,3%) e em relação ao nível de escolaridade, foi predominantemente secundário (47,6%). Do total da amostra 74,6% informou não utilizar medicação psiquiátrica. Quanto ao seu modo de infecção destacou-se a via sexual (84,1%), sendo que 7,9% da amostra referiram não saber a forma de transmissão.

O tempo de infecção HIV variou de no mínimo 2 até no máximo 264 meses, com uma média de $84,67 \pm 63,14$ meses. A carga viral (cópias/ml) oscilou entre 50,00 e 166885,00, apresentando uma alta variabilidade (média $4592,57 \pm 21953,09$). Importante destacar que 66,7% das participantes apresentaram carga viral indetectável.

Em média, as participantes ingeriam 4,38 comprimidos diariamente, variando entre 1 e 11 comprimidos diários. As combinações de posologia predominante foram: ingestão de comprimidos de 12/12 horas (93,7%) e de 24/24 horas (6,3%). As combinações de fármacos mais comuns foram: 2 inibidores da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeos (ITRN) + 1 Inibidor Transcriptase Reversa Não Análogo de Nucleosídeos (ITRNN) (50,8%) e 2 ITRN +2 Inibidores de Protease (IP) (22,2%).

A seguir, são apresentadas na Tabela 1 as características sociodemográficas e situação clínica da amostra.

Tabela 1 – Distribuição da amostra de pacientes, segundo dados sociodemográficos e situação clínica (N=63).

<i>Dados sociodemográficos</i>	<i>F</i>	<i>%</i>	<i>Média</i>	<i>DP</i>
Idade			40,9	9,2
Escolaridade				
Primário	29	46,0		
Secundário	30	47,6		
Universitário	4	6,3		
Situação de trabalho				
Trabalha	28	45,2		
Não trabalha	34	54,8		
Orientação sexual				
Heterossexual	61	96,8		
Homossexual	1	1,6		
Bissexual	1	1,6		
Forma de transmissão				
Sexual	53	84,1		
Usuários de drogas injetáveis	2	3,2		
Transfusão de hemoderivados	3	4,8		
Não sabe	5	7,9		
Nível socioeconômico				
Baixo	17	27		
Médio baixo	43	68,3		
Médio alto	3	4,8		
Dados da situação clínica				
Tempo de infecção HIV (meses)			84,7	63,1
Uso de medicação psiquiátrica				
Sim	16	25,4		
Não	47	74,6		
Carga viral (cópias/ml)				
<50 (indetectável)	42	66,7		
51-400	8	12,7		
401-30.000	9	14,3		
>30.000	4	6,3		

Na avaliação da qualidade de vida, na tabela 2, pode-se observar que a maior média foi no domínio Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais seguida pela média do domínio Relações Sociais. Com relação ao domínio Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais estudos mostram a importância deste aspecto na avaliação e manutenção da qualidade de vida de portadores de HIV/Aids (Volcan, Sousa, Mari & Horta, 2003). Fleck, Borges, Bolognesi e Rocha (2003) em seu estudo demonstraram que os pacientes com escores mais elevados em relação ao bem-estar espiritual tendiam a ter mais esperança.

Outros estudos indicam a religiosidade e a espiritualidade como importante fonte de suporte social, tendo papel significativo no enfrentamento da doença (Prado, Feaster, Schwartz, Pratt, Smith & Szapocnik, 2004). Além disso, Sodergren, Hyland, Crawford e Partridge (2004) em seu estudo revelaram que indivíduos que tem uma crença espiritual tendem a posicionar-se de forma positiva na adversidade, como no enfrentamento de uma doença e de um tratamento de saúde.

Pensando no domínio Relações Sociais, Cechim e Selli (2007) referem que uma das necessidades básicas dos indivíduos é sentir-se acolhido e amado por pessoas próximas, ou seja, sentir-se pertencente a um grupo de semelhantes. Nel e Kagee (2011) destacam o papel fundamental dos relacionamentos estabelecidos, afetivos e sociais, na satisfação e manutenção de tal necessidade. Corroborando com este aspecto, Seidl, Zannon e Tróccoli (2005) verificaram em seu estudo que os pacientes com satisfação no suporte social apresentaram melhor percepção na qualidade de vida, podendo caracterizar-se como um fator atenuador do impacto negativo da soropositividade na vida das pessoas infectadas. Ainda Nel e Kagee (2011) corroboram com a importância do suporte social para amenizar o impacto na saúde mental.

Botti, Waidman, Marcon e Scochi (2009), referem que portadores de HIV vivem em um panorama circundado pelo medo, pelo preconceito, pelo abandono, pela culpa e pela exclusão, o que gera muito sofrimento. Outros autores, atuais corroboram Murphy, Cocohoba, Tang, Pietrandoni e Guglielmo (2012) ao referirem o impacto psicossocial do diagnóstico e da terapia antirretroviral as pessoas que vivem com HIV/Aids.

Mais especificamente com relação às mulheres portadoras de HIV, seu sofrimento parece ser predominado por elementos subjetivos como a representação social da doença. Desta forma, estas mulheres escondem-se no silêncio a respeito de sua condição (Cechim & Selli, 2007) e assim, permanecem solitárias em suas angústias e seus medos.

A revelação do diagnóstico, no caso das mulheres, traz consigo uma conotação negativa de sua imagem, visto que a doença, ainda hoje, esta relacionada à promiscuidade sexual. Tal situação gera o medo do julgamento moral e, assim um sofrimento emocional, que pode ocasionar a deterioração de seus relacionamentos, sua desvalorização social e a inibição da atividade sexual (Jimenes, Gotlieb, Hardy, & Zaneveld, 2001).

Neste contexto, Collins, Wagner e Walmsley (2000), em seu estudo sobre o impacto psicossocial da lipodistrofia em 33 pacientes adultos, referem prejuízos da autoimagem e dificuldades nas relações sociais e sexuais. Foi verificadas atitudes de evitação devido vergonha com relação a nova imagem corporal, bem como dificuldades da vivência sexual pelo fato de sua percepção como pessoas não atrativas sexualmente.

Outro estudo (Seidl & Machado, 2008) investigou o impacto da lipodistrofia no bem-estar psicológico e nas relações familiares, de trabalho, amoroso/sexual e social.

Os resultados encontrados mostram que, segundo a maioria dos depoimentos analisados, os relacionamentos familiares e no trabalho não foram afetados significativamente. Entretanto, no caso das relações sociais, houve depoimentos referentes a redução de contatos sociais e evitação de encontro com pessoas que já sabiam o diagnóstico antes do surgimento da lipodistrofia. O estudo mostrou que o relacionamento com impacto mais significativo pelo surgimento da lipodistrofia foi o amoroso/sexual, principalmente em pacientes sem parceiro estável devido a percepção negativa da autoimagem e redução da autoestima.

Ainda com relação a aspectos da vida sexual, especificamente as mulheres portadoras de HIV, Freitas, Gir e Rodrigues (2000) em seu estudo identificou 3 categorias que abrangem os tipos de dificuldades sexuais destas mulheres. As categorias referem-se a: dificuldade sexual, referente a mudança na vida sexual após o diagnóstico e prevenção de fatores ligados a transmissão sexual; dificuldade emocional, relacionada a alterações psicológicas que afetaram a vida sexual e aspectos psicológicos frente a prevenção sexual; e social, que abrange as alterações sociais que afetaram a vida sexual e fatores sociais quanto a prevenção sexual.

Os resultados deste estudo mostraram que existe uma interferência da primeira fase da resposta sexual, o desejo, visto as pacientes estarem mais preocupadas com os sinais e sintomas como cansaço, depressão, estresse, febres, doenças oportunistas e medo da exclusão e discriminação. Ainda Lopes *et al.* (1995), refere que as mulheres podem apresentar dificuldade em atingir o orgasmo devido o fato de não se sentirem sexualmente atraentes, evitando assim a relação sexual por medo da rejeição.

Outro fator identificado nas mulheres no estudo de Freitas *et al.* (2000) e que corrobora com o estudo de Santos *et al.* (2002) foi o temor de transmitir o vírus ao outro na relação, o que gera ansiedade e, como consequência, o afastamento e maior dificuldade para a intimidade sexual. Também foi verificada a influência de aspectos psicológicos como sentimentos de culpa, de rejeição, de ansiedade, de medo, de tristeza, de vergonha, que podem interferir negativamente na atividade sexual destas mulheres. Assim, Freitas *et al.* (2000) afirma que o medo e a culpa interferem na vida sexual, causando a diminuição do desejo sexual. Além disso, refere que a não existência de diálogo e orientação adequada impede que o prazer e a sexualidade voltem a ser parte integrante na vida destes indivíduos.

No estudo de Santos *et al.* (2002), foi constatado ainda que mulheres portadoras de HIV solteiras tinham dificuldade de relacionar-se sexualmente, visto que temiam o fato de revelarem o diagnóstico ao parceiro e este vir a abandoná-las. Esta situação acarretaria sentimentos de rejeição associados a questão de preconceito e discriminação presentes neste contexto. Assim, percebe-se que a forma como as mulheres enxergam e lidam com os aspectos associados a doença, mais especificamente com a sexualidade dentro deste contexto, está relacionada a qualidade do apoio e assistência fornecidos para elas.

Neste sentido, uma avaliação positiva a respeito do apoio recebido, bem como um sentimento de inclusão interfere na vivência da sexualidade destas mulheres, à medida que a atividade sexual está associada ao amor e à afetividade. Desta forma, é essencial para a mulher sentir-se segura e aceita em suas relações, pois tal sentimento estimula

uma percepção positiva a respeito de sua autoimagem e, assim, diminui o medo da rejeição, como também o isolamento social (Lopes & Torres, 1995).

Tabela 2 – Apresentação das médias e desvio padrão dos domínios da escala qualidade de vida – WHOQOL-HIV-bref.

<i>Variável</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio padrão</i>
Domínio 1 – Físico	14,0	3,6
Domínio 2 – Psicológico	13,8	3,4
Domínio 3 – Nível de Independência	13,6	3,3
Domínio 4 – Relações Sociais	14,2	3,5
Domínio 5 – Meio Ambiente	13,7	2,4
Domínio 6 – Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais	14,5	3,7

Na tabela 3 apresentam-se os resultados das médias dos domínios da escala de qualidade de vida entre mulheres que trabalhavam e aquelas que não exerciam uma atividade laboral. No estudo realizado pode-se observar, quanto à situação laboral, que as mulheres que trabalhavam apresentaram médias superiores nos domínios psicológico, relações sociais e nível de independência com relação às mulheres que não trabalhavam.

O trabalho, segundo Laurell e Noriega (1989), é o meio pelo qual o indivíduo atribui significado e sentido à própria vida, tendo assim, uma função estruturante na vida das pessoas. Além disso, Almeida (2007) ressalta a nova realidade social, em que as mulheres trabalham também para complementar a renda familiar, sendo, por vezes, a única provedora da família. Desta forma, a impossibilidade de exercê-lo gera mudanças significativas e afeta as funções sociais vinculadas aos papéis na sociedade.

Cechim e Selli (2007) destacam que a entrada no mundo do trabalho pelas mulheres tem um sentido de conquista de cidadania, além do sentimento de dignidade e merecimento de viver em sociedade. O trabalho, seja formal ou informal, encontra-se associado à independência econômica e ao sentimento de contribuição e de possibilidade de sanar as necessidades da família. Além disso, Saldanha (2003), em seu estudo, refere que o fato da mulher sentir-se produtiva, com capacidades para exercer atividades, tanto profissionais quanto atividades da vida diária, contribuem para a manutenção da autoestima. Principalmente com relação a uma atividade remunerada, a mulher sente-se autônoma e responsável por sua vida, tendo um significado de poder de escolha e de decisão de extrema importância na vida destas mulheres.

A atividade laboral encontra-se relacionada à qualidade de vida e à saúde mental do indivíduo, sendo de extrema importância se pensar sobre os sentidos produzidos no processo saúde-doença no contexto de trabalho destas mulheres (Cechim e Selli, 2007). Corroborando com tal aspecto, Seidl (2005) cita o trabalho como um aspecto significativo e que tem papel fundamental na melhoria da qualidade de vida e no enfrentamento das dificuldades de pessoas que convivem com HIV/Aids.

A estigmatização e o preconceito, que acompanham a doença, dificultam a manutenção do trabalho, bem como geram um sentimento de exclusão e menos valia nestas mulheres. Muitas portadoras escondem o diagnóstico no ambiente de trabalho por medo da discriminação, bem como pelo temor de que sua condição sorológica possa prejudicar sua permanência (Ferreira & Figueiredo, 2006; Cechim & Selli, 2007), o que se caracterizaria como mais uma perda em sua vida. Além disso, o processo de adoecimento, muitas vezes, causa o abandono do trabalho, tanto por limitações físicas geradas pela doença quanto por condições psíquicas também relacionadas a este processo. Desta forma, algumas mulheres, por temerem a descoberta do diagnóstico preferem abandonar seu trabalho para evitar o confronto com possíveis situações de humilhação (Cechim & Selli, 2007).

O ambiente de trabalho poderia ser um local a mais, em que estas mulheres poderiam se sentir acolhidas e compreendidas em suas necessidades, visto que, segundo Ferreira e Figueiredo (2006), as percepções de interações sociais com outros indivíduos podem aumentar o amor-próprio, a autovalorização e a autoconfiança de pessoas que vivem com HIV/Aids, auxiliando no enfrentamento da doença. Neste sentido, o trabalho pode caracterizar-se como uma fonte de suporte social, no qual o indivíduo sente-se aceito pelos colegas e, assim convive socialmente. Além disso, tal situação serviria como um dispositivo para se pensar sobre a realidade de portadores de HIV, possibilitando uma modificação do estigma social da Aids.

Desta forma, o trabalho pode ser vivenciado de formas diferentes pelas mulheres: para umas pode significar uma realização de projeto pessoal, carregado de sentimentos positivos e mantenedor da autoestima, bem como uma fonte de apoio; enquanto para outras pode caracterizar-se como um sofrimento, seja atual ou futuro, de difícil convivência e que está relacionado a questões de preconceito e discriminação ainda muito presentes na sociedade.

Tabela 3 – Domínios da qualidade de vida entre mulheres que trabalhavam e aquelas que não exerciam uma atividade laboral.

Variável	Situação laboral		P
	Trabalha	Não trabalha	
Domínio 1 – Físico	15,0 ± 3,0	13,3 ± 4,0	0,077
Domínio 2 – Psicológico	14,9 ± 2,5	13,0 ± 3,9	0,025*
Domínio 3 – Nível de Independência	14,6 ± 3,0	12,8 ± 3,4	0,032*
Domínio 4 – Relações Sociais	15,1 ± 2,6	13,4 ± 3,9	0,044*
Domínio 5 – Meio Ambiente	14,0 ± 2,1	13,6 ± 2,7	0,508
Domínio 6 – Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais	15,2 ± 3,2	13,9 ± 4,3	0,169
QV- geral e percepção geral de saúde	15,4 ± 2,7	13,7 ± 4,2	0,056

(média ± desvio padrão)

Significativo ao nível de significância de 5% (*)

Bastos e Szwarcwald (2000) referem que existe uma relação de desigualdade entre homens e mulheres em termos políticos, culturais e socioeconômicos, que pode ser observado na relação desigual de poder e na possibilidade de acesso aos bens materiais e simbólicos. O mesmo autor destaca a influência da representação social do ser homem e ser mulher, que fortalece a assimetria entre os gêneros. Destaca também sua influência na vivência da sexualidade, mostrando a desigualdade na tomada de decisão, assim como nas fontes de informação adequadas.

Na maioria das sociedades, a decisão com relação a quando e como ter relação sexual é pouco atribuída às mulheres, assim como o fato de usar o preservativo ou outro método como forma de proteção. As orientações oferecidas pelos profissionais de saúde às mulheres podem não estar sendo realizadas de forma adequada, sem o aconselhamento devido acerca da prevenção de agravos, e a importância do acompanhamento do companheiro (a).

Conclusões

A partir do estudo realizado pode-se constatar a necessidade de se buscar um maior aperfeiçoamento para os tratamentos e orientações oferecidos a população feminina portadora de HIV/Aids, repensando qual o papel de cada profissional envolvido nesta realidade. Além disso, reforça o movimento de se pensar formas de promover uma transformação no pensamento regente que influencia o processo de saúde-doença das mulheres que vivem com a doença.

Em relação a possíveis limitações da pesquisa, pode ser a amostra por conveniência, as participantes apresentaram motivação em participarem do estudo. Além disso, os serviços de saúde onde a coleta se realizou, são centros de referência no atendimento à população portadora de HIV/Aids. Podendo estes apresentarem equipe interdisciplinar acolhedora e capacitada na atenção especializada a assistência na área, promovendo maior suporte social.

Desta forma, destaca-se a necessidade de que os serviços de saúde possam funcionar como fontes de apoio, além das atuações referentes ao desenvolvimento de estratégias que auxiliem no sentido de promover o exercício da cidadania das mulheres portadoras de HIV/Aids. Também, proporcionar espaços em que possam pensar e ser informadas a respeito de sua sexualidade, evitando que estas mulheres deixem de vivenciar tal aspecto da sua intimidade de importância na vida.

Referências

- Almeida, L. S. (2007). Mãe, cuidadora e trabalhadora: as múltiplas identidades de mães que trabalham. *Revista do Departamento de Psicologia-UFF*, 19(2), 411-422.
- Bastos, F. I. & Szwarcwald, C. L. (2000). AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Caderno de Saúde Pública*, 16(1), 65-76.
- Botti, M. L., Waidman, M. A. P., Marcon, S. S., Scochi, M. J. (2009). Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 43(1), 79-86.

- Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico AIDS – Ano VI nº1 – janeiro a julho 2009. Disponível em < www.aids.gov.br>. Acessado em< 07 abril 2010>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Projetos Especiais de Saúde. Coordenação de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. *Manual de controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis*. Brasília, 1999.
- Brito, A. M., Castilho, E. A., Szwarcwald, C. L. (2000). AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34(2), 207-24.
- Canini, S. R. M., Reis, R. B., Pereira, L. A., Gir, E., Pelás, N. T. R. (2004). Qualidade de vida em indivíduos com HIV/Aids: Uma revisão de literatura. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 12(6), 940-945.
- Carovano, K. (1991). More than mothers and whores: redefining the Aids prevention needs of women. *International Journal of Health Services*, 21(1), 131-142.
- Carvalho, F. T., Morais, N. A., Koller, S. H. & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Caderno de Saúde Pública*, 23(9), 2023-2033.
- Cechim, P. L. & Selli, L. (2007). Mulheres com HIV/Aids: fragmentos de sua face oculta. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2), 145-149.
- Collins, E., Wagner, C. & Walmsley, S. (2000). Psychosocial impact of the lipodistrophy syndrome in HIV infection. *Aids Read*, 10(9), 546-550.
- Fernandes, A. P. M., Sanches, R. S., Mill, J., Lucy, D., Palha, P. F., Dalri, M. C. B. (2007). Síndrome da lipodistrofia associada com a terapia antirretroviral em portadores do HIV: considerações para os aspectos psicossociais. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 15(5), 1041-1045.
- Ferreira, R. & Figueiredo, M. A. (2006). Reinserção no mercado de trabalho. Barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/Aids. *Medicina*, 39(4), 591-600.
- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Cachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL – 100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28.
- Fleck, M. P. A., Borges, Z., Bolognesi, G. & Rocha, N.S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 446-455.
- Freitas, M. R. I., Gir, E., Rodrigues, A. R. F. (2000). Compreendendo a sexualidade de indivíduos portadores de HIV-1. *Revista Esc. Enf. USP*, 34(3), 258-263.
- Jiménez, A. L., Gotlieb, S. L. D., Hardy, E., Zaneveld, L. (2001). Prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis em mulheres: associação com variáveis socioeconômicas e demográficas. *Caderno de Saúde Pública*, 17(1), 55-62.
- Laurell, A. C. & Noriega, M. (1989). *Processo de Produção e Saúde: trabalho e desgaste operário*. São Paulo: HUCITEC.
- Lopes, G., Torres, L. O., Montgomery, M., Marques, C. M., Carvalho, M. A., Nascimento, L. G., Maia, M. B. (1995). *Patologia e terapia sexual*. São Paulo: Medsi Editora.

- Murphy, P., Cocohoba, J., Tang, A., Pietrandoni, G. & Guglielmo, J. (2012). Impact of HIV-specialized pharmacies on adherence and persistence with antiretroviral therapy. *Aids patient care and STDs*, 26(9), 526-531.
- Nel, A., Kagee, A. (2011). Common mental health problems and antiretroviral therapy adherence. *Aids Care: psychological and socio-medical aspects of AIDS/HIV*, 23(11), 1360-1365.
- Prado, G., Feaster, D., Schwartz, S., Pratt, I., Smith, L. & Szapocnik, J. (2004). Religious involvement, coping social support and psychological distress in HIV-seropositive African American Mothers. *AIDS and Behavior*, 8(3), 221-235.
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. Tese de Doutorado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP.
- Santos, N., Buchalla, C. M., Fillipe, E. V., Bugamelli, L., Garcia, S. & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 12-23.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Seidl, E. M. F. & Machado, A. C. A. (2008). Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 239-247.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C. & Tróccoli, B. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195.
- Sodergren S.C.; Hyland, M. E., Crawford, A. E & Partridge, M. R. (2004). Positivity in illness: self-delusion or existential growth. *British Journal of Health Psychology*, 9, 163-174.
- Springer, S.; Dushai, A & Azar, M. (2012). The impact of DSM-IV Mental Disorders on adherence to combination antiretroviral therapy among adult persons living with HIV/AIDS: a systematic review. *Aids Behavior*, 16(8), 2119-2143.
- Vermelho, L. L., Barbosa, R. H. S. & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Caderno de Saúde Pública*, 15(2), 369-379.
- Volcan, S. M. A., Sousa, P. L., Mari, J. J. & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 440-445.

Recebido em agosto 2012

Aceito em abril 2013

Prisla Ücker Calvetti: Psicóloga, Doutora em Psicologia Clínica pelo Programa de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Docente do Curso de Psicologia e Pesquisadora do Pós-graduação Stricto Sensu Mestrado Saúde e Desenvolvimento Humano do UNILASALLE/Canoas.

Grazielly Rita Marques Giovelli: Psicóloga, Mestre em Psicologia Clínica pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da PUCRS. Doutoranda em Psicologia pela PUCRS (CAPES).

Clarissa Trevisan da Rosa: Psicóloga, graduada pela PUCRS.

Gabriel José Chittó Gauer: Médico, especialista em Psiquiatria, doutor em Medicina e Ciências da Saúde pela PUCRS; Pós Doutorado no Departamento de Psicologia da Universidade de Maryland; Professor do Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia e do Programa de Mestrado do Ciências Criminais da Faculdade de Direito da PUCRS.

João Feliz Moraes: Estatístico, Doutor em Gerontologia Biomédica pelo Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédia do Instituto de Geriatria e Gerontologia da PUCRS, Professor da Graduação da PUCRS e Professor da Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Ensino de Matemática da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Endereço para contato: prisla.calvetti@gmail.com